

19 Schulungsinitiativen

Einleitung

Ein wichtiger Ansatz, um Jugendliche und ihre Eltern auf die Transition vorzubereiten, ist die Patientenschulung. Während traditionell unter Schulung meist eine reine Informationsvermittlung verstanden wird, stellen aktuelle Konzepte Handlungskompetenzen und motivationale Faktoren in den Mittelpunkt (Faller et al. 2011).

Moderne Patientenschulungen haben das Ziel, den Patienten zum Experten für seine Erkrankung zu machen und ihn zu einer eigenverantwortlichen Therapie zu motivieren. Wirksame Schulungsprogramme vermitteln nicht nur handlungsrelevantes Wissen im Hinblick auf Ursachen, Therapie und Folgen der Erkrankung. Sie fördern vor allem sogenannte Selbstmanagementfertigkeiten, um die diagnostischen und therapeutischen Erfordernisse eigenständig umzusetzen und den Alltag mit der Erkrankung zu meistern (Szczepanski 2009). Sie greifen emotionale Probleme im Zusammenhang mit der Krankheit auf und unterstützen deren Bewältigung.

Solche am Selbstmanagement orientierte Schulungen führen zu Verbesserungen von somatischen, psychosozialen und gesundheitsökonomischen Parametern (u. a. Coffmann et al. 2008, Couch et al. 2008, Esser et al. 2008) und werden bei vielen Indikationen in den Behandlungsleitlinien als Bestandteil der Langzeittherapie genannt.

In Deutschland existieren derzeit nur für wenige chronische Krankheiten des Kindes- und Jugendalters überprüfte, qualitätsgesicherte Schulungen und die wenigsten davon richten sich speziell an Jugendliche (Ernst et al. 2013). Dabei sind für diese Zielgruppe, die Gesundheitsangeboten eher verhalten gegenüber steht, Programme erforderlich, die hinsichtlich der Inhalte, der Didaktik und der Herangehensweise die besondere Lebenswelt der Jugendlichen berücksichtigen (Srof et al. 2012). Die Diabetes-Jugendschulung (Lange et al. 2009) beschäftigt sich z. B. mit Themen wie Körperbild, Ablösung vom Elternhaus, Sexualität und Berufswahl und ist als Coaching mit vielen Übungen aufbereitet. Mit der gezielten Vorbereitung des Transfers beschäftigt sich in Deutschland nur das Programm „endlich erwachsen“ für chronisch nierenkranke Jugendliche (Kap. 19.2) sowie das krankheitsübergreifende ModuS-Transitionsmodul (Kap. 19.1). Einen Case-Managementansatz verfolgt das Berliner Transitionsprogramm (Kap. 19.3). International finden sich mehrere Programme, die auf Transitionsschulungen fokussierten (vgl. Crowley et al. 2011, Grant und Pan 2011). Diese geben Hinweise darauf, dass Transitionsschulungen somatische Parameter verbessern, Komplikationen reduzieren und Selbstmanagementfähigkeiten steigern können. Aufgrund der Heterogenität und der kleinen Zahl der Studien besteht allerdings weiterer Forschungsbedarf.

19.1 Transitionsmodul im Modularen Schulungs- programm ModuS¹

Gundula Ernst, Rüdiger Szczepanski

19.1.1 Ziele und Struktur

Das Entwickeln und Erproben eines innovativen Schulungsansatzes zur Vorbereitung von Jugendlichen und ihren Eltern auf die Transition ist Gegenstand des Projektes „Fit für den Wechsel: Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm ModuS“. Das Transitionsmodul richtet sich an junge Menschen zwischen 15 und 24 Jahren. Es will ihnen die spezifischen Kenntnisse und Kompetenzen vermitteln, die sie für das Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit sowie den Arztwechsel benötigen, und ihre Selbstwirksamkeitserwartung stärken. Die Jugendlichen sollen motiviert werden, die Verantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen.

Parallel müssen Eltern lernen, die Verantwortung für die Versorgung schrittweise an ihre Kinder abzugeben, und einen Rollenwandel vom „Entscheider“ hin zum „Coach“ zu durchlaufen (Tsirigotis et al. 2006). Eine begleitende Elternschulung ist daher auch bei Jugendlichen obligat.

Die Transitionsschulung ist ein Zusatzmodul zum modularen Schulungsprogramm

für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien ModuS (Ernst und Szczepanski 2014). ModuS ist ein Schulungsbaukastensystem, das einen generischen Ansatz verfolgt. Es setzt sich zusammen aus:

- krankheitsübergreifenden Modulen, die für alle Erkrankungen gleichermaßen gelten (z. B. Krankheitsbewältigung und Zukunftsplanung), und
- krankheitsspezifischen Modulen, die für jede Indikation gesondert ausgestaltet werden.

Durch seinen modularen Aufbau ist ModuS nicht nur ohne großen Aufwand auf eine Vielzahl von chronischen somatischen Krankheiten anwendbar, sondern auch auf unterschiedliche Settings wie Ambulanzen, Rehabilitationskliniken, Arztpraxen oder Selbsthilfetagungen. Das Gleiche gilt für die ModuS-Transitionsschulung. Sie ist krankheitsübergreifend konzipiert, da viele Schulungsinhalte für Jugendliche unabhängig von der Grunderkrankung sind (z. B. sozialrechtliche Fragestellungen). Nur an einzelnen Stellen gibt es krankheitsspezifische Ausgestaltungen (z. B. krankheitsbedingte Besonderheiten bei der Berufswahl oder bei Sexualität und Familienplanung). Das ModuS-Transitionsmodul ist damit vielfältig einsetzbar (► Kasten „Merkmale und Besonderheiten des modularen Schulungsprogramms ModuS“):

Merkmale und Besonderheiten des modularen Schulungsprogramms ModuS

- ModuS basiert auf einem Empowerment-Gedanken.
- ModuS besteht aus generischen und krankheitsspezifischen Bausteinen und ist bei einer Vielzahl von Krankheiten und Settings einsetzbar.

1 Das Projekt wurde vom Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen der Strategie der Bundesregierung zur Förderung der Kindergesundheit gefördert (Förderkennzeichen IA5-2512FSB121//314-123006/21). Die Schulung wurde in Kooperation mit dem BMBF-Projekt „Förderung der Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition“ entwickelt (Leitung: S. Schmidt, Universität Greifswald)

- ModuS macht Vorschläge für Inhalte, Didaktik und Zeitumfang, lässt aber Freiheiten zur Berücksichtigung der Individualität von Gruppen und Besonderheiten der Indikation. Bei Bedarf können Themen weggelassen oder ergänzt werden.
- ModuS ist als Gruppenschulung konzipiert. Diese sollte durch Nachgespräche individualisiert werden.
- Das Transitionsmodul ersetzt keine krankheitsbezogene Basisschulung und keine Case-Management-orientierte Begleitung.

Das Transitionsmodul besteht aus drei Bausteinen (► Abb. 19-1). Diese sind in einzelne operationale Lernziele unterteilt. Diese beziehen sich auf:

- Wissen (Beispiel: „Die Jugendlichen wissen, dass in der Regel mit dem 18. Geburtstag ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht“),
- Einstellungen (Beispiel: „Die Jugendlichen können das Risiko potenzieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen“) oder

- Verhalten (Beispiel: „Die Jugendlichen können soziale Unterstützung einfordern, aber auch ablehnen“).

In einem schriftlichen Curriculum sind die einzelnen Bausteine detailliert mit Dauer, Trainerqualifikation, benötigten Materialien, Inhalten und Hinweisen zur Durchführung beschrieben. Ein indikationsübergreifendes Handout dient als Arbeitsmaterial in der Schulung.

Die Transitionsworkshops sind als Gruppenschulung konzipiert. Die Gruppe ist dabei ein wesentlicher Wirkfaktor, da sich die Teilnehmer gegenseitig als Modell nutzen und emotional stützen können. Dies gilt insbesondere für Jugendliche, da sie sich bei der Bildung von Einstellungen sehr stark an Gleichaltrigen orientieren.

Die Schulungen werden durch die interaktive Internetseite www.between-kompas.de unterstützt. Die Seite kann während der Schulung genutzt werden, so z. B. das Quiz zu sozialrechtlichen Fragestellungen, aber auch zur vertiefenden Information zuhause.

ModuS-Schulungsbausteine	
Transfer in die Erwachsenenmedizin (4 UE* für Jugendliche)	
Sensibilisierung für die Veränderungen, die mit dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen, und Vermittlung von Informationen und Strategien, um sich in der neuen Situation zurechtzufinden	
und/oder	
Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung (8 UE* für Jugendliche)	
Vorbereitung auf die Veränderungen, die das Erwachsenenalter mit sich bringt, und Reflexion der krankheitsbedingten Besonderheiten (z.B. bei Berufsausübung, Alleinleben und Partnerschaft)	
und	
Wenn die Kinder erwachsen werden (4 UE* für Eltern)	
Information über die Veränderungen, die mit einem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen, und Sensibilisierung für die Rolle der Eltern beim Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung	

Abb. 19-1 Bausteine der ModuS-Transitionsschulung
* Unterrichtseinheiten á 45 min

Sie besteht aus einem Bereich für Jugendliche und einem Bereich für Eltern. Neben Informationen zu Berufsstart, Arztwechsel, Leben mit chronischer Erkrankung, Sexualität und Partnerschaft werden weiterführende Links und Kontakte angeboten. Zudem besteht die Möglichkeit, im Expertenrat individuelle Fragen zu stellen oder sich im Forum mit anderen auszutauschen. Diese zusätzlichen Angebote sollen die Jugendlichen durch die Attraktivität des Mediums besser erreichen, Werbung für Schulungen machen und die Nachhaltigkeit sichern.

19.1.2 Umsetzung und Grenzen

Settings

Das Transitionsmodul ist so konzipiert, dass es in möglichst vielen Settings verwendet werden kann. Die meisten Workshops wurden bisher von Spezialambulanzen an Krankenhäusern angeboten. Aber auch niedergelassene Ärzte und Schulungszentren, die ihre Klientel von verschiedenen niedergelassenen Ärzten rekrutieren, konnten für die Durchführung gewonnen werden. Des Weiteren wurden Schulungen im Rahmen von Selbsthilfetreffen und in Rehabilitationskliniken durchgeführt. In der Rehabilitation wurden in der Regel indikationsgemischte Workshops angeboten. Die parallele Elternschulung war allerdings nur mit großem Aufwand realisierbar, da Jugendliche die Rehabilitation selten in Begleitung der Eltern antreten.

Indikationen

Die Workshops sind für jede chronische somatische Erkrankung geeignet, die auch im Erwachsenenalter hohe Anforderungen an die Behandlung stellt oder mit Einschränkungen des Alltags einhergeht. Da die meis-

ten Themen unabhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung sind, ist auch eine indikationsübergreifende Durchführung möglich. Bisher wurden Workshops für 14 verschiedene Indikationen durchgeführt. Dabei waren nicht nur häufige Krankheiten wie Asthma bronchiale und Neurodermitis vertreten, sondern auch seltene wie Phenylketonurie, Ösophagusatresien und Zustand nach Organtransplantation. Aufgrund der kleinen Patientenzahl empfiehlt sich bei seltenen Erkrankungen die Teilnehmerrekrutierung über größere Ambulanzen oder in Kooperation mit Selbsthilfevereinigungen.

Gruppenzusammensetzung

Die Gruppengröße sollte zwischen vier und zehn Teilnehmern liegen. Grundsätzlich wird in gemischtgeschlechtlichen Gruppen geschult. Bei einzelnen Fragestellungen (z. B. Sexualität und Schwangerschaft) kann eine Teilung in gleichgeschlechtliche Untergruppen sinnvoll sein. Bei der Gruppenzusammensetzung sollte auf eine homogene Altersstruktur geachtet werden. Da bei seltenen Erkrankungen nur wenige potenzielle Teilnehmer zur Verfügung stehen, kam es vereinzelt zu Altersspannen von bis zu vier Jahren. In der Regel konnten sich die älteren bzw. jüngeren Patienten gut integrieren, nahmen aber eine Sonderstellung als „Experte“ bzw. „Beobachter“ ein. Als problematischer erwies es sich, wenn Neuerkrankte mit länger Erkrankten gemeinsam geschult wurden, da teilweise Themen angesprochen wurden, die die Neuerkrankten überforderten oder ängstigten.

Zeitliche Struktur

Der Workshop für Jugendliche ist auf zwölf Unterrichtseinheiten à 45 Minuten ausgelegt. Die begleitende Elternschulung

umfasst vier Unterrichtseinheiten. Damit sich gegenseitiges Vertrauen entwickeln kann, wird eine Blockveranstaltung verteilt auf zwei Tage empfohlen. Eine eintägige Durchführung sollte nur gewählt werden, wenn der Aufwand durch die Anreise zu groß ist oder die Gruppe bereits gut geschult ist. Existiert bereits eine Jugend-schulung, kann die Transfer-Einheit mit vier Unterrichtseinheiten separat oder an die Jugendschulung gekoppelt angeboten werden.

Aufgrund der vielfältigen Verpflichtungen der Jugendlichen und ihrer Eltern empfiehlt sich ein Wochenendangebot. Alternativ können die Workshops in den Schulferien stattfinden oder an zwei aufeinander folgenden Freitagen bzw. Samstagen.

Schulungsinhalte

Das Curriculum umfasst Themen, die sich durch die neue Lebensphase ergeben. Es gliedert sich in folgende Blöcke (► Abb. 19-2):

- Es geht los
Gegenseitiges Kennenlernen. Welche Erwartungen habe ich an den Workshop? Welche Inhalte und Abläufe erwarten mich?
- Transfer in die Erwachsenenmedizin/
Der neue Arzt

Was ändert sich in der Erwachsenenmedizin? Brauche ich wirklich einen neuen Arzt? Wie finde ich ihn? Was erwartet mich dort?

- Krankenkassen & Co
Welche sozialrechtlichen Änderungen ergeben sich durch die Volljährigkeit? Worauf ist bei Versicherungen zu achten? Wie komme ich an verlässliche Informationen?
- Zukunft & Beruf
Welche Zukunftspläne habe ich? Welche krankheitsbedingten Besonderheiten muss ich dabei beachten? Welche Rechte und Pflichten habe ich?
- Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit / Doc spezial
Bin ich in der Lage, meine Krankheit alleine zu managen? Was ist bei Alleinleben, Alkohol-, Zigaretten- und Drogenkonsum zu beachten? Kann ich ganz normal Sex und Kinder haben? Was mache ich, wenn die Krankheit „nervt“?
- Menschen um mich herum
Welche sozialen Netze habe ich? Wie klappt die „Zusammenarbeit“ mit den Eltern? Welchen Einfluss hat die Erkrankung auf eine Partnerschaft?
- Meine Ressourcen
Wie kann ich mit Frustrationen und Sorgen besser umgehen? Welche Kraftquel-

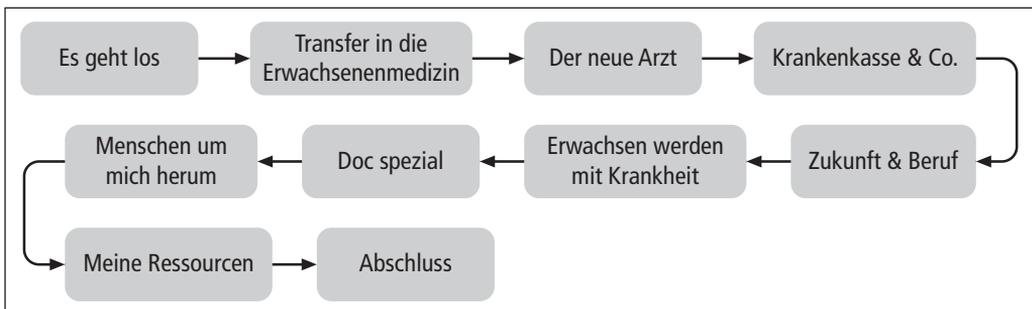


Abb. 19-2 Beispielstundenplan für einen ModuS-Transitionsworkshop